DIAGNOSTIC DE SANTE COMMUNAUTAIRE
DE LA
POPULATION DES « GENS DU VOYAGE » DU RHÔNE

Mr Jean FAYA

Année Universitaire 2001/2002

RESUME

A la demande de l'ARTAG (Association Régionale des Tsiganes et de leurs Amis Gadjé), nous avons réalisé avec Médecins du Monde un diagnostic de santé communautaire des Gens du Voyage du Rhône. Le but de ce travail est d'identifier les problèmes collectifs de santé prioritaires de la population étudiée afin de disposer de données nécessaires à la réalisation d'actions de santé auprès de la communauté. Durant un an et demi, en parallèle à l'étude de la littérature, nous avons utilisé successivement des méthodes qualitatives (focus groupes) et quantitatives (enquêtes par questionnaires). Nous avons ainsi pu mettre en évidence deux ensembles de problèmes de santé prioritaires : la souffrance morale et les conduites addictives, la pathologie cardio-vasculaire et ses facteurs de risque. Nous proposons à Médecins du Monde à l'issue de ce travail, la mise en place d'actions adaptées, correspondant à la demande de la population elle-même.

Mots clés : Diagnostic de santé communautaire, Gens du Voyage, méthodes qualitatives, méthodes quantitatives.

I. INTRODUCTION

L'ARTAG (Association Régionale des Tsiganes et de leurs Amis Gadjé) demandait à Médecins du Monde il y a deux ans, une étude sur l'état de santé de la population des Gens du Voyage du département du Rhône. L'association était inquiète des conditions de vie très précaires de la population (1-2) et souhaitait en préciser l'impact sur sa santé. Cette demande intervient au moment de la rédaction du schéma départemental d'accueil des Gens du Voyage (loi Besson). Le « groupe Santé » du volet social du schéma, regroupant des membres de la DDASS du Rhône, du conseil général du Rhône, et du secteur associatif (ARTAG, Médecins du Monde…) fait le constat du peu de données existantes sur le niveau sanitaire de la population des Gens du Voyage (3-4-5-6-7-8). La littérature sur le sujet est pauvre en travaux épidémiologiques (9-10-11). Elle est plus riche dans le domaine des sciences humaines (12) : la différence culturelle entre cette population et la population non tsigane (ou Gadjé) est à l'origine de nombreuses difficultés (13-14). La réalité sociale des communautés tsiganes correspond souvent à des situations de pauvreté importante (15) dues, d'une part à une activité professionnelle de plus en plus inadaptée à notre système économique (16) et d'autre part à une insertion sociale très médiocre (17-18-19-20).

De par son expérience (21), Médecins du Monde a été chargée de réaliser une étude sur la santé de la population des Gens du Voyage du Rhône, en collaboration avec l'ARTAG.

Afin de respecter notre éthique de santé communautaire, cette démarche a été faite en étroite collaboration avec la communauté, ses représentants associatifs et les professionnels de santé. Nous avons informé la population de l'évolution de notre travail. La faisabilité de ce diagnostic nous est apparue réalisable à priori, l'accord préalable de la communauté et des acteurs locaux étant obtenu, et les ressources ne dépendant que de nous.

La méthode choisie est celle du diagnostic de santé communautaire de l'école de santé publique de Nancy. Chez les tsiganes, la notion de communauté est plus marquée qu'ailleurs, et une approche communautaire des problèmes de santé semble la plus pertinente (20-22-23). Elle comporte un premier volet, sociologique, dit « diagnostic de perception » et un deuxième volet, épidémiologique, qui vise à y rattacher des indicateurs objectivés.

II. OBJECTIFS :

Objectif général : le but de ce travail est d'identifier les problèmes collectifs de santé prioritaires (problèmes les plus importants qui affectent tant physiquement que psychologiquement les groupes sociaux) de la population étudiée.

Objectif spécifique : disposer de données nécessaires à la réalisation d'actions de santé auprès de la communauté.

III. METHODE

La population étudiée est constituée des Gens du Voyage Tsiganes (Gitans, Manush', Scinti, Roms..) et Yénisches, vivant en habitat mobile ou mobilisable dans le département du Rhône.

A. Phase préparatoire.

1. Groupe de travail : nous l'avons constitué pour définir les objectifs de l'enquête, en fixer la planification et en assurer le suivi. Il comprend des membres de la communauté (adulte relais), du réseau associatif (Médecins du Monde, l'ARTAG, l'ASET (Association de Scolarisation des Enfants Tsiganes) et l'équipe de médecine scolaire, l'ALPIL (Association Lyonnaise Pour l'Insertion par le Logement)).

2. Revue de la littérature, recherche des déterminants de santé : nous réalisons une analyse de la bibliographie pour trouver les déterminants et les indicateurs décrivant au mieux la situation socio-sanitaire actuelle de la population.

3. Choix des méthodes :

   a) Le diagnostic de perception

   Il vise la production d'un discours in situ et cherche à aller au delà du simple prélèvement d'information (24).

   Parmi les 75 terrains recensés par les partenaires associatifs, dix sont tirés au sort, au sein de sous-groupes représentatifs des différents contextes : type d'habitat, type de terrain, mode de sédentarisation, communauté, activité professionnelle, environnement.

   Sur chacun de ces terrains, nous réalisons un entretien de groupe semi-directif (ou focus groupe) (ANNEXE 1). A l'issue de l'entretien, on demande aux participants de prioriser les problèmes de santé évoqués selon les critères de gravité et de fréquence. Nous identifions les personnes ressources (médecins traitants, acteurs sociaux…) qui seront interviewées par la suite à l'aide de la même grille d'entretien.

   b) Le diagnostic objectivé :

   Il a pour but de relever des indicateurs pour objectiver le diagnostic de perception. Nous réalisons une enquête individuelle par questionnaire. Le choix des participants se fera à l'aide des représentants des terrains précédemment sélectionnés, en respectant une répartition homogène du sexe et des tranches d'âge à partir de 15 ans.

   Le questionnaire comprend plusieurs éléments (ANNEXE 2) : l'enquête alimentaire sur 24 heures ; le questionnaire AUDIT (Alcohol Use Disorders Identifiaction Test) de l'OMS, validé pour des cultures très diverses pour dépister des sujets à risque face à

l'alcool, ou alcoolo-dépendants ; le questionnaire sur la consommation de tabac et de médicaments ; le questionnaire MOS SF 36, instrument de référence pour les enquêtes de qualité de vie menées en recherche clinique et en santé publique (25). En fin d'entretien, chaque personne est pesée et mesurée. Les données de la médecine scolaire (poids et taille) de la « Division Prévention Santé Enfant (DPSE) » seront exploitées pour les enfants de 5 à 12 ans pour le calcul de l'index d'obésité comme chez l'adulte.

Les indicateurs objectivés sont confrontés aux conclusions du diagnostic de perception pour confirmer ou infirmer l'expression de la population. C'est d'abord sur la différence entre l'expression qualitative et quantitative que portera la discussion. Nous utiliserons les indicateurs correspondant, sur la population générale française comme référence.

B. <u>Le recueil et l'exploitation des données</u>

1. <u>diagnostic de perception</u>

   a) *Recueil des données*

      - Préparation des communautés : l'enquête est expliquée sur place à la population une première fois par un partenaire associatif, puis une deuxième fois par l'équipe d'enquêteurs trois jours avant l'entretien.
      - Entretiens
        - Population : sept entretiens ont été réalisés, en plein air, sur « la place » réunissant entre 5 à 8 personnes de plus de 15 ans. Un terrain a refusé de participer. Deux autres entretiens ont dû être annulés à cause de conflits internes ou de déplacements.
        - Personnes ressources : 5 médecins traitants ont été rencontrés ainsi que 12 acteurs sociaux

   b) *Exploitation des données :* les problèmes de santé prioritaires sont déterminés par une méthode de pondération (cf III.B). Elle prend en compte les entretiens de groupe par la priorisation effectuée par les participants et la méthode d'analyse thématique des discours (24). Elle intègre aussi les entretiens avec les personnes ressources.

2. <u>Le diagnostic objectivé :</u>

   a) *Recueil des données :* 55 personnes (35 femmes et 20 hommes) ont été rencontrées, soit dans le camion de consultation de Médecins du Monde, soit dans la caravane de la personne sondée. Ont été inclus 92 enfants à partir des données de la DPSE.

   b) *Exploitation des données* par les logiciels EXEL et NUTRISTAT, ainsi qu'avec le manuel d'utilisateur du MOS SF-36 (25). Elles sont comparées aux données de la population générale française par les tests statistiques de Student et de $\chi 2$.

IV. RESULTATS

A. Déterminants de santé

Déterminants démographiques et liés à l'environnement physique : l'habitat en caravane a une influence directe sur la santé. L'exiguïté augmente le risque d'accidents domestiques. La chaleur ambiante et les courants d'air favorisent les problèmes respiratoires (3). La promiscuité est propice aux troubles du sommeil, au comportement turbulent des enfants. Elle favorise le grignotage et le stress maternel (26). Les terrains de stationnement sont eux-mêmes souvent exigus, ce qui peut encore renforcer les tensions interindividuelles. L'environnement insalubre des terrains peut être à l'origine de pathologies spécifiques (morsures de rats, dermatoses, fragilité respiratoire liée à la pollution atmosphérique …) (5).

Déterminants économiques : la politique économique, avec l'arrivée du RMI, a bouleversé l'organisation économique du tsigane. Certains y auront trouvé une aide à l'insertion. D'autres auront perdu une dynamique de travail pour une plus grande oisiveté. Les activités traditionnelles ont elles aussi un impact direct sur la santé. La récupération de métaux, outre les accidents, peut exposer à des substances toxiques (plomb) (5).

Déterminants historiques et sociologiques : l'histoire de ces groupes est un itinéraire de 5 siècles de brimades. *La vie en repli sur la communauté* qui en résulte entretient le fantasme du gitan dangereux et les réactions de rejet du reste de la population. C'est une source d'anxiété quotidienne pour les Voyageurs. *La scolarisation tronquée* de certains n'a pas permis l'acquisition d'un minimum de connaissance en sciences de la vie rendant encore plus difficile la compréhension du discours médical. Pour ce qui est de *la santé de la femme*, elle doit dans certains groupes se tenir à l'écart pour que l'homme soit le personnage le plus important (27). C'est pour elle une source supplémentaire de stress (11).

Déterminants anthropologiques : *Traditions et coutumes* : les Gens du Voyage font appel en priorité à la médecine allopathe. Le recours aux médecines parallèles ne semble pas plus important que le reste de la population (3). *Représentation de la santé et de la maladie* : dans l'univers des représentations traditionnelles, le somatique et le psychologique ne sont pas perçus de cette manière bien différenciée qui est celle de la bio-médecine. Pour les manush', se sont des tensions contradictoires qui sont à la base d'une maladie, laquelle paraît toujours avoir quelque chose d'accidentel. (5)

Déterminants politiques et réglementaires : le groupe vit dans une angoisse perpétuelle à cause des interdictions de stationner de plus en plus fréquentes (27) malgré les différentes avancées législatives sur le stationnement. La persistance du carnet anthropométrique renforce le sentiment de discrimination.

Déterminants de la politique de santé et du système de soins : hormis le fait de son itinérance, le Voyageur n'hésite pas à consulter plusieurs médecins, et à prendre toutes les prescriptions, d'où une surmédication. Il ne va pas à l'hôpital de bon gré et y reste le moins de temps possible. Mais

c'est un endroit magique pour le tsigane : toute la technique l'éblouit et pour lui, il ne fait aucun doute que la guérison est assurée. Son comportement n'y est pas toujours bien toléré : toute la famille va s'installer dans la chambre du malade, le clan soutient l'individu (27). La PMI est au contraire peu utilisée : malgré l'avantage de la gratuité, ce service offre une disponibilité réduite, et la coupure entre les soins dit curatifs et préventifs n'est pas pertinente chez les tsiganes.(28)

B. Diagnostic de perception

1. Entretiens de groupe :

Analyse thématique du discours (ANNEXE 3) : le thème le plus fréquent de l'analyse thématique peut être regroupé sous le vocable « souffrance morale ». Les symptômes cités sont : les troubles du sommeil, la peur, l'angoisse, la dépression. Ils sont à chaque fois reliés aux conditions environnementales : bruit de l'autoroute ou de la voie ferrée ; peur d'un accident de la voie publique ; mauvaise odeur industrielle ; « problèmes du terrain » ; expulsions à répétition. Les comportements addictifs (tabac, alcool, médicaments psychotropes) sont fréquemment cités, mais ne sont pas toujours considérés comme problématiques.

La pathologie cardio-vasculaire est le deuxième thème le plus cité. C'est le premier thème cité concernant les problèmes de santé somatiques : pathologie coronarienne et cérébrale, facteurs de risque cardio-vasculaire (diabète, cholestérol). Vient ensuite la pathologie pulmonaire.

Thèmes attendus non cités : on note l'absence de problèmes exprimés autour de la grossesse et de la périnatalité par la population. L'accès aux soins autant libéral qu'hospitalier ne fait pas l'objet de problèmes exprimés.

Priorisation effectuée par les participants : la souffrance morale (dépression ; peur ; insomnie, crise de nerf) reliée à l'environnement est considérée comme seul thème prioritaire par 5 groupes sur 7. Les 2 autres groupes n'ont pas voulu prioriser les problèmes de santé évoqués.

2. Entretiens avec les personnes ressources :

a) Les médecins traitants : la pathologie cardiovasculaire et ses facteurs de risque sont cités par 3 médecins traitants sur 5.

b) Les intervenants scolaires (enseignants et médecin scolaire) : les thèmes les plus fréquemment cités sont l'obésité de l'adulte et de l'enfant, les erreurs diététiques, l'éthylo-tabagisme, le mauvais suivi vaccinal et la mauvaise hygiène bucco-dentaire, la dépression.

c) Les intervenants du secteur associatif : les conduites addictives sont le thème le plus cité (tabac, alcool, drogues dures). Viennent ensuite la dépression, le mauvais suivi des grossesses, la difficulté à ouvrir les droits médico-sociaux.

3. Thèmes prioritaires du diagnostic de perception par méthode de pondération (ANNEXE 4) :

a) thème n°1 : la souffrance morale.

b) thème n°2 : la pathologie cardio-vasculaire et ses facteurs de risque.

C. <u>Diagnostic d'objectivation</u>

Perception	**1) Indicateurs objectivés sur la population étudiée (n=55)**	**2) Indicateurs sur la population générale française**
<u>Souffrance morale</u> <u>Symptômes cités</u> ▪ Troubles du sommeil ▪ peur ▪ angoisse ▪ dépression	<u>Questionnaire « Qualité de vie liée à la santé » : scores du SF 36 (25)</u> 1. Activité physique:85 2. Limitations dues à l'état physique : 75 ($p<0.05$) 3. Douleurs physiques : 76.3($p<0.05$) 4. Santé perçue : 64.4 ($p<0.05$) 5. Vitalité : 55 ($p<0.05$) 6. Vie et relations avec les autres : 75 ($p<0.05$) 7. Santé psychique :66.6($p<0.05$) 8. Limitations dues à l'état psychique : 56 ($p<0.05$)	<u>SF 36 (25)</u> 1. 84.45 2. 81.21 3. 73.39 4. 69.13 5. 59.96 6. 81.55 7. 82.13 8. 68.47
<u>Addictions</u> ▪ Psychotropes	% d'individus ayant consommé un somnifère ou un tranquillisant au cours de la semaine précédant l'enquête : 24.1% ($p<0.05$) % d'individus ayant consommé récemment des antidépresseurs : - F : 11.4% (n=35) - H : 5% (n=20)	% d'individus ayant consommé un somnifère ou un tranquillisant au cours de la semaine précédant l'enquête(29) 9.1% % d'individus ayant consommé récemment des antidépresseurs (29) - F : 12.4% - H : 6%
▪ Alcool	<u>Questionnaire AUDIT</u> ▪ Consommateurs à risques : 11.1% ▪ Alcoolo-dépendance : 9.2%	 ▪ Consommateurs à risques 12.5% (30) ▪ Alcoolo-dépendance (30): 3.5 à 5 %
▪ Tabac	Cf page suivante	Cf page suivante

Perception	**Indicateurs objectivés sur la population étudiée (n=55)**	**Indicateurs sur la population générale française**
Facteurs de risque cardio-vasculaire	Tabac ▪ % d'individus déclarant fumer quotidiennement - F : 48.6% (n=35) *(p<0.05)* - H : 79% (n=20) *(p<0.05)* ▪ Nombre moyens de cigarettes fumées par jour : - F : 22 (n=17) *(p<0.05)* - H : 23,6 (n=15) *(p<0.05)* ▪ Age moyen d'entrée dans le tabagisme (n=35) : 15,4 ans *(p<0.05)*	Tabac (29) ▪ % d'individus déclarant fumer quotidiennement - F : 26% - H : 33,2% ▪ Nombre moyen de cigarettes fumées par jour : - F : 13 - H :14 ▪ Age moyen d'entrée dans le tabagisme (31) : 19,5 ans
	Enquête alimentaire *Femmes (n=35)* *Hommes (n=17)* G : 49,3% G : 45,7% L : 32,6% L : 34,8% P : 18,1% P : 19,5% Cal:1713 *(p<0.05)* Cal : 2239 Chol : 190 Chol : 190.2	*Femmes* *Hommes* Cal:2200 Cal : 2500 (32)
	Obésité adulte : BMI > 30 - Femmes (n=35): 38% - Hommes (n=17): 44% Rapport taille/hanche - Femmes : 0,88 - Hommes : 0,98 Obésité infantile : 8,7%	Obésité adulte : (33) BMI > 30 - Femmes : 8,3% - Hommes : 8,5% Obésité infantile (34) : entre 10 et 14%
	Traitements : - Hypertension : 22% - Diabète : 11% - Cholestérol : 9%	 Prévalence diabète : 2 à 2.5% (35)

L'annotation *(p<0.05)* témoigne d'une différence statistique à 5% entre les chiffres de la population étudiée et ceux de la population générale française pour l'indicateur correspondant.

V. DISCUSSION

Le but de ce travail est d'identifier les problèmes collectifs de santé prioritaires de la population étudiée et de disposer ainsi de données nécessaires à la réalisation d'actions de santé auprès de la communauté.

Cette démarche a été faite en étroite collaboration avec la communauté, ses représentants associatifs et les professionnels : la première étape dite de « perception » nous a permis d'agir dans le sens d'une stimulation des membres de la communauté, nécessaire pour créer une véritable dynamique communautaire, à la base du succès d'éventuelles actions de santé. Pour la phase objectivée, le contexte culturel de la population (méfiance vis à vis des forces de l'ordre, peur d'être fiché) et la difficulté à fixer des rendez-vous nous ont obligé à revoir le protocole initial : le choix des participants s'est fait le jour même de l'entretien, de façon empirique, en veillant à une répartition homogène en fonction du sexe et des tranches d'âge.

A. <u>L'analyse des déterminants :</u>

Outre les problèmes de santé spécifiques dûs au mode de vie, l'analyse des déterminants de santé nous a montré que les causes d'anxiété et de stress sont nombreuses pour cette communauté : de la promiscuité de la caravane, aux conflits avec les forces de l'ordre, en passant par la peur incessante d'un accident pour leurs enfants. Les Gens du Voyage semblent vivre dans une tension permanente. On peut imaginer qu'ils s'exposent ainsi à une fatigue prématurée aussi bien physique que morale.

B. <u>Les thèmes prioritaires</u>

1. La souffrance morale

Le principal problème collectif de santé identifié comme prioritaire par la communauté des Gens du Voyage, est ce que l'on décide de nommer la « souffrance morale ». Il semble en effet que la population souffre d'une « dépression communautaire » se traduisant notamment par d'importantes conduites addictives.

<u>L'évaluation de la qualité de vie du MOS SF 36</u> confirme statistiquement la souffrance morale exprimée dans le diagnostic de perception. La population n'est pas limitée dans ses activités physiques par rapport à la population générale française. Cependant la perception globale qu'elle a de son état physique pour les activités quotidiennes et la notion de douleurs physiques sont supérieures à la population générale. Cette mauvaise estimation de leur capacité physique est la première traduction d'un mal-être. Il est confirmé par le faible score sur l'évaluation de la santé en général, la résistance à la maladie, la vitalité, l'énergie et la fatigue. L'évaluation de la santé psychique est inférieure au reste de la population française, avec une répercussion significative dans les activités quotidiennes. Les activités sociales sont également limitées par les problèmes de santé physique et psychique.

Cette vision négative de leur santé physique autant que psychique peut être interprétée comme un phénomène de dépression de groupe où l'anxiété quotidienne prend le dessus sur les sensations de bien-être physique, psychique et social.

<u>Les conduites addictives :</u>

Les comportements d'addictions évoqués par les focus groupes sont confirmés par les indicateurs objectivés.

⇒ Consommation de psychotropes : la consommation de tranquillisants ou de somnifères est statistiquement supérieure à la population générale, alors qu'on ne peut conclure à une différence significative pour la consommation d'antidépresseurs. La prise ponctuelle, « quand on a les nerfs », de l'anxiolytique semble mieux convenir au Voyageur, qui vit dans l'instant présent, qu'une prise au long cours d'un antidépresseur.

⇒ L'alcool : il n'y a pas de différence statistiquement significative pour la consommation à risque et l'alcoolo-dépendance entre la population de Voyageurs et le reste de la population française. Cependant les données fournies ne reflètent que les déclarations des personnes interrogées. Aux difficultés de mémorisation des consommations passées s'ajoutent les effets des représentations de l'alcool et de l'alcoolisme sur les déclarations. Consciemment ou inconsciemment, les personnes interrogées sont susceptibles de minimiser leur consommation. Dans toutes les enquêtes, la consommation déclarée est inférieure de 25 à 50 % aux quantités vendues par habitant (31). De plus, on est surpris de la différence de discours entre les entretiens de groupe où l'alcool est mis en avant comme une vertu virile et festive, et les réponses apportées dans le questionnaire en tête à tête, où l'alcool est visiblement gênant et culpabilisant. La personne sondée a pu être mal à l'aise en entretien individuel face à un gadjé (non tsigane), qui plus est, du milieu médical. Cela a pu encore davantage contribuer à sous estimer les réponses. On peut donc faire l'hypothèse que les problèmes de consommation à risque et d'alcoolo-dépendance sont plus importants que dans la population générale.

⇒ Le tabac : l'accoutumance à la cigarette est supérieure statistiquement à la population générale.

La littérature rapporte souvent ce même constat en France comme à l'étranger. A. Hale, psychiatre, parle de la grande prévalence des troubles du sommeil et de la très grande importance de l'éthylo-tabagisme chez les tsiganes résidant en Angleterre (9). Un autre article met en avant la vie particulièrement stressante et la fréquence des dépressions des femmes « Gypsies » (11). L'importance des accidents de la route chez les enfants tsiganes au Royaume-Uni est également soulignée (6). La souffrance morale est également citée par la littérature française (3-5-20). En 1998, le Haut comité de la santé publique (36) estime que « *la souffrance psychique est actuellement, dans le domaine de la santé, le symptôme majeur de la précarité* ».

2. **Le risque cardio-vasculaire** : la pathologie cardio-vasculaire, deuxième thème priorisé par l'enquête de perception, semble confirmée par les indicateurs objectivés.

   Le tabac : le tabagisme chez les Voyageurs est statistiquement supérieur à la population générale française avec une consommation presque deux fois plus importante, et un âge d'entrée dans le tabagisme plus précoce de 4 ans.

   Obésité et alimentation : il semble que la surcharge pondérale soit plus importante que dans la population générale pour ce qui est des adultes, même si on ne peut conclure à une différence statistique, l'échantillon étant insuffisant. Le faible apport calorique retrouvé par notre enquête alimentaire sur les dernières 24 heures, va à l'encontre de ce premier résultat. Les nombreux biais de l'enquête alimentaire (omission volontaire ou non d'une partie des apports) comparés à l'objectivité des mesures du poids et de la taille, nous font conclure que l'enquête alimentaire n'est pas interprétable quantitativement, notamment dans la répartition du taux de glucides, lipides et protides. Au niveau qualitatif, il semble que les repas soient mal répartis avec un petit déjeuner souvent limité et un grignotage fréquent entre les repas et le soir devant la télé. La charcuterie semble très prisée, ainsi que les sodas et les sucreries.

   Pour l'obésité infantile étudiée entre 5 et 12 ans, il n'y a pas de différence statistique entre la population du voyage et la population générale. La prise de poids interviendrait donc après l'âge de 12-15 ans.

   La consommation médicamenteuse : la forte consommation d'antihypertenseurs, d'anticholestérolémiants et d'antidiabétiques laisse supposer une forte prévalence de ces pathologies dans la population étudiée.

Trois thèses de médecine effectuées dans les années 90 sur la santé des Gens du Voyage soulignent la forte prévalence de la pathologie cardio-vasculaire et de ses facteurs de risque (2-3-37). L'étude Romeurope rapporte la proportion importante de personnes ayant un ou plusieurs facteurs de risque : obésité, tabagisme, alcool (21). En Angleterre, des chercheurs ont montré que les décès prématurés dûs à la maladie cardio-vasculaire avaient une prévalence plus importante chez les Voyageurs que dans les autres populations défavorisées. Ils notent la fréquence élevée de l'obésité et du tabagisme (6).Ce constat explique en partie que beaucoup d'articles estiment que l'espérance de vie de cette population notamment en Europe serait inférieure de 10 ans à celle de la population générale (10).

C. Les points forts de notre travail :

1. Nous avons choisi comme population cible la population générale des Gens du Voyage du département, contrairement au choix de l'étude Romeurope qui « *s'adresse principalement aux populations roms/tsiganes en situation de grande exclusion qui résident dans des habitats très insalubres » (14-21)*. On a voulu ainsi présenter un état des lieux objectif et non stigmatisant de la réalité de cette communauté dans le Rhône.

2. Le choix d'une première étape sociologique, donc peu médicalisante, a évité de se focaliser sur les propres comportements des Voyageurs, tous les risques qu'ils encourent en matière de longévité, de bien-être, d'équilibre. On a pu ainsi mieux appréhender toutes les causes exogènes de leur mal-être (habitat précaire imposé, rapports avec l'autorité de l'état…). Des enquêtes par entretiens de groupe ont déjà été réalisées auprès de cette population (20), mais aucune n'a été suivie d'un travail d'objectivation. L'évaluation de la qualité de vie par le MOS SF 36 est effectuée pour la première fois chez les tsiganes.
3. La stratégie communautaire a pu entraîner l'implication de la communauté elle-même. Certains terrains non prévus par le tirage au sort, ont demandé à participer, montrant l'intérêt des Voyageurs pour l'enquête. Il s'est créé un espace de parole. Il en a été de même avec les acteurs locaux qui ont suivi toute l'évolution de notre travail.

D. Les biais et limites

Notre étude comporte cependant des biais.

- Au niveau des entretiens de groupe, nous avons à analyser un discours. Son interprétation comporte une série de filtres : la question posée a-t-elle été bien comprise par le participant ? Et si c'est le cas, il ne livre que sa version des choses, fonction de son histoire personnelle, sa place au sein du groupe, ses préoccupations. La répétition des groupes focaux vise à atténuer au maximum ce biais.
- L'interprétation de l'enquêteur est également influencée par son éducation, le statut qu'il possède et ses propres désirs. Le contact avec la population par l'intermédiaire des intervenants associatifs (ARTAG, ASET, ALPIL) crée nécessairement un biais. Les associations ne sont pas forcément reconnues par tous, ou entraînent d'emblée le discours de la population dans une attitude de revendication.
- La distance culturelle entre la population et le sondeur a pu entraîner des difficultés dans la compréhension des questionnaires, même si ces derniers sont validés pour des cultures très diverses. On a été surpris par exemple de constater que le terme « dynamique » du questionnaire SF 36 a fait l'objet de beaucoup de questions. On peut encore trouver ici une explication aux difficultés rencontrées pour l'enquête alimentaire.

Elle présente également ses limites.

- Au niveau de l'enquête objectivée, le protocole d'échantillonnage a dû être adapté aux caractéristiques socioculturelles de la population (méfiance vis à vis des forces de l'ordre, peur d'être fiché après un lourd passé de persécutions). Les méthodes aléatoires de choix des participants, et de stratifications étaient donc impossibles, nous obligeant à un choix plus empirique, essayant de respecter un équilibre quant au sexe et aux tranches d'âges. Ce mode de constitution de l'échantillon nous expose à un risque d'erreur systématique.

E. Hypothèses et perspectives

Le principal résultat observé est donc que la population des Gens du Voyage du Rhône est dans son ensemble déprimée et angoissée. On parle de dépression communautaire. Les personnes du secteur social qui travaillent auprès de cette population ne seront pas surprises de ce résultat. Il faut maintenant se risquer à des hypothèses.

La première hypothèse que l'on peut avancer est celle exprimée par la population elle-même lors des entretiens de groupe et rapportée dans la littérature (6) : les symptômes cités (insomnie, peur, angoisse, dépression) sont d'abord reliés aux conditions d'environnement. Les terrains « officiels ou improvisés » sont très souvent à quelques mètres d'une autoroute ou d'une voie ferrée, sur un site industriel, près d'une déchetterie… On peut imaginer que les nuisances directes ne puissent pas être compatibles avec un état de complet bien-être (nuisances sonores et olfactives, insalubrité des lieux, peur de l'accident…). Mais plus encore, ces conditions de stationnement très précaires sont vécues par beaucoup comme l' illustration de l'ostracisme dont ils se disent victimes. « *Même la S.P.A. n'accepterait pas de parquer des animaux à cet endroit…* » (un Voyageur). Vivre dans une société hostile avec des conflits fréquents avec la police et les autres autorités entraîne un stress social et psychologique (11), et fait le lit de la dépression.

La deuxième hypothèse que nous formulerons, se situe d'avantage au niveau culturel. Plus que Tsiganes, Gitans, Manush'…, l'ensemble de cette communauté, très hétérogène, se retrouve autour d'une dénomination commune : « Gens du Voyage » ou « Voyageurs ». Ils se reconnaissent d'abord dans le voyage. Hors, beaucoup se sédentarisent. Différentes raisons sont évoquées : on parle de l'impossibilité pour les nouvelles générations de perdurer une activité économique compatible avec l'évolution de la société ; de la nécessité qui en découle d'aller à l'école pour un meilleur avenir. Pourtant certains groupes, minoritaires, ont adapté leur économie (nettoyage de tags sur les façades, vente de plantes vertes à l'accueil des entreprises…). Une étude épidémiologique réalisée à Toulouse « *a permis de constater certaines différences en fonction du mode de vie. En effet, si la spécificité culturelle du groupe tsigane face à la maladie et au handicap a été mise en valeur par les enquêteurs, ceux-ci n'ont pas manqué de noter combien une sédentarisation mal assumée est le début d'un processus déculturant amenant à la paupérisation et à la destruction du groupe. Les sédentaires subissent plus d'hospitalisations, offrent un terrain plus propice aux maladies et ressentent plus de craintes pour l'avenir. En bref, leur pathologie paraît être celle de toutes les populations défavorisées et une certaine prise en charge sanitaire risque d'effacer l'originalité du groupe, rôle du clan, prise en charge affective et familiale…* » (38). La paupérisation favorise l'alcoolisme chez les adultes inactifs. Elle engendre des attitudes de sinistrose sociale et physique et de dépression collective (3).

Nous ne faisons là qu'évoquer des hypothèses qui témoignent de notre lecture de la bibliographie, de notre expérience de terrain mais aussi d'une interprétation personnelle de la problématique. Aussi, une étude plus approfondie, ethnologique cette fois semble la suite logique de ce premier travail. L'objectif sera de tenter d'apporter une réponse à la question : « pourquoi les Gens du Voyage du Rhône sont-ils plus anxieux et déprimés que la population générale française ? ». Elle pourrait prendre la forme d'une recherche-action avec comme outils l'observation participante d'un ethnologue, des groupes de paroles réunissant ce même chercheur à des professionnels de santé, des intervenants associatifs et des membres de la communauté…

Pour ce qui est des facteurs de risque cardio-vasculaire, l'éthylo-tabagisme et l'alimentation jouent un rôle prépondérant. La forte consommation d'alcool et de tabac s'explique en partie par le constat précédant. Cependant des actions d'information et de prévention pourront faire suite à notre travail. Dans la pratique, certaines familles utilisent les services de droit commun (par exemple les PMI), d'autres en sont toujours incapables par peur ou par manque de repères. Dans un premier temps, le droit commun pourrait aller vers eux, sur les terrains. Il ne s'agit pas d'instaurer des structures plus enfermantes mais des passerelles, des intermédiaires, des référents capables d'entrer en relation de confiance, et laissant le choix et la responsabilité à la population de s'inscrire dans la démarche de santé (39). L'éducation pour la santé consiste moins à apporter un savoir qu'à écouter, reconnaître et favoriser le dynamisme propre d'une communauté dans sa recherche de santé (17).

Citons pour terminer les propos de Camille Duranteau « *qu'est-ce qui ne va pas chez les voyageurs ? J'ai envie de dire : laissez-les respirer et travailler, vivre leur vie de voyage et leur culture, et tout ira mieux. Ils seront moins stressés, moins angoissés. Apportez-leur l'information qu'ils désirent, écoutez les, ils ont beaucoup de choses à nous dire. Reconnaissez le voyage, son mode de vie, ses valeurs. Des valeurs simples, des besoins normaux. Voilà de quoi aborder la santé avec les Gens du Voyage, parcequ'elle suscite un vif intérêt* ».(39)

VI. CONCLUSION :

Le diagnostic de santé communautaire montre une interface entre les problèmes ressentis par la population et les personnes ressources, et les données objectivées. Il paraît donc nécessaire d'orienter notre travail sur deux grands axes : la souffrance morale et les conduites addictives qui en découlent. Une approche sociologique type «recherche-action» sur ce thème pourra être envisagée. La prévention des facteurs de risque cardio-vasculaire sera l'occasion de réaliser des actions impliquant la communauté. Et pour poursuivre ce travail avec les Gens du Voyage, il faudra à chaque étape remettre en cause nos objectifs au regard de la culture tsigane.

VII. BIBLIOGRAPHIE :

1. Deprost M, Grande M. Gens du voyage, un accueil indigne dans le Rhône. Le progrès, Lyon matin 2001 janv 23 ; 6069 : 8-9.

2. Picard H. Une nosologie de la misère : le cas de tsiganes roumains de la banlieue parisienne nord. [Thèse de doctorat en médecine], Faculté de médecine de Saint-Antoine, 1997 : 69p.

3. Crestani J. L'accès aux soins des gens du voyage. [Thèse de doctorat en médecine]. Université de Nancy I, Faculté de médecine, 1992 : 139.

4. Provot B. Santé, magie, croyances. Etudes tsiganes 1988 ; vol 2 : 64

5. Charlemagne J. Tsiganes et santé, de nouveaux risques ? Etudes tsiganes 2000 ;vol 14 : 184

6. Vernond D. The health of traveller-gypsies. Br J Nurs 1994 Oct 13-26 ; 3(18) : 969-72.

7. Cabedo Garcia VR. What are gypsies like and what do they suffer from ? Aten Primaria 2000 jun 15 ;26 (1) : 21-5.

8. Lamara F, Aiach P. La place de la santé et des soins chez des tsiganes migrants. Hommes et migrations 2000 mai, juin ; 1225 :117-121.

9. Binnie GA. The health of gypsies. Problem of caring for travellers is British, not just European. BMJ 1998 Jun 13 ;316(7147) :1824-5.

10. Mac Kee M. The health of gypsies. BMJ 1997. Nov 8 ; 315(7117) :1172-3.

11. Acton T, Caffrey S. Gendered health policies and women's movement : the Gypsy case. Health and place 1998 4 (1) : 45-54.

12. Moutouh H. Les Tsiganes. Dominos Flammarion. 2000 : 127.

13. Reyniers A. Déplacements et mouvements migratoires des tsiganes dans l'Europe contemporaine. Migations société 1999 mai, juin ; 11 ; 63 : 43-52.

14. Lamara F. L'accès aux soins et à la santé de populations rom/tsiganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'europe (Espagne, France, Grèce). Etude qualitative, Projet Romeurope, Médecins du Monde 1999 : 53.

15. Reyniers A. Les tsiganes, entre ostracisme et pauvreté. Le courrier de l'UNESCO 2000 juin ; 38-40.

16. Ulpat A. De la débrouille à l'activité commerciale. Actualités sociales Hebdomadaires 1998; 2091:17-18.

17. Ulpat A. En Essonne, un début d'insertion pour les Yéniches. Actualités sociales hebdomadaires 1997 janv ; 2016 : 17-18.

18. Ravel B. Pour une action en direction des gens du voyage dans le bas Rhin: le cas des sédentaires. Mémoire de formation des affaires sanitaires et sociales. ENSP 1994 mai : 50.

19. Bonnel B. L'accueil des gens du voyage dans l'arrondissement de Lille : vaincre l'exclusion, un pari utopique? Mémoire de formation d'inspecteurs des affaires sanitaires et sociales . ENSP 1995 fev :147

20. Mabire P. Diriger un équipement social et d'accueil pour limiter le processus d'exclusion des gens du voyage. Mémoire pour la formation des directeurs d'établissement social. ENSP 1996 : 72.

21. Gild Soit Gild A. Données médicales et socio-démographiques: les populations roms/tsiganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'Europe (Espagne, France, Grèce). Etude quantitative . Projet Romeurope, Médecins du monde. 1999 : 82.

22. Bertevas H. Toxicomanie à l'héroïne et infection par le VIH dans la communauté tsigane, un état des lieux. [Thèse pour le doctorat en médecine]. Faculté de médecine Necker-enfants malades. 1992 : 70.

23. Titeux P. Rôle du médecin de l'éducation nationale auprès des enfants du voyage en Ile et Vilaine, approche d'une démarche en santé communautaire. Mémoire en formation de médecin de l'éducation nationale. ENSP 1999 juillet : 60.

24. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Nathan université 2000 : 125.

25. Leplège, E. Ecosse, J. Pouchot, J. Coste, T. Perneger. Le Questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. Editions ESTEM. 2001 : 156p.

26. Edward DM, Watt RG . Diet and hygiene in the lives of Gypsy Travellers in Hertfordshire. Community Dent Health 1997 Mar ; 14(1) :41-6.

27. Fretault S, Franco J. Un infirmier chez les Tsiganes. Soins 1999 ; 637 : 28-32.

28. Plane P. Les Tsiganes. Le journal du jeune praticien 1990, fev ;174 : 1-5.

29. Observatoire français des drogues et des toxicomanies. Drogues et dépendances. Indicateurs et tendances 2002 : 120.

30. Ades J, Le pen C, Parquet P, Alccolodépendance. Performance médecine. Ethique scientifique économique 2001 ; S/0124 : 8.

31. Observatoire français des drogues et des toxicomanies. Drogues et dépendances. Indicateurs et tendances 1999 : 125

32. Apfelbaum M, Forrat C, Nillus P. Diététique et nutrition. Abrégés, Masson. 5ème édition. mai 2001 : 479p.

33. Basdevant. Obésité : épidémiologie et santé publique. Annales d'endocrinologie 2000 ; 61, suppl. au n°6 : 6-11.

34. Rolland-cachera MF, Deheeger M, Bellisle F. Définition actuelle et évolution de la fréquence de l'obésité chez l'enfant. Cah. Nutr. Diét. 2001 fev ; 36.

35. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Haut comité de la santé publique. Rapport du groupe de travail. Diabètes, prévention, dispositifs de soins et éducation du patient. 1998.

36. Avis au gouvernement, Haut comité de la santé publique, rendu public le 20 février 1998, Le Monde 23.02.1998 ; HCSP, La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé, ENSP, février 1998.

37. Nouveau Epouse Idlas L. L'état de santé des enfants des gens du voyage: étude comparative avec une population de quartier défavorisé. [Thèse de doctorat en médecine. Université de Rennes. Faculté de médecine, 1992 : 109p.

38. Charlemagne J. Population nomades et pauvreté, préface de René Lenoir, travaux et recherches de l'Université de droit de Paris, PUF, 1983.

39. Duranteau C. La santé communautaire des gens du voyage, approche sanitaire et sociale. L'harmattan 1999 : 99.